

OSPEDALE PROGETTO INNOVATIVO IDEATO A PARMA. CHE ARRIVA A PARIGI

Un software per salvare la vita agli emofiliaci

Una chiave usb e un sito per aiutare a gestire le emergenze emorragiche al pronto soccorso

Monica Tiezzi

Il registro delle malattie emorragiche congenite, una chiavetta usb per accedere alla cartella clinica informatizzata dei pazienti, la gestione in emergenza delle emorragie in pronto soccorso. Tutti progetti per gli emofiliaci sviluppati dal Centro per la cura dell'emofilia e delle malattie emorragiche congenite dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma, centro di riferimento regionale, e sostenuti con il finanziamento della Regione.

In particolare, il network creato fra i pazienti, gli otto Centri emofilia e i 44 pronto soccorso regionali (l'addestramento dei medici per usare il software, iniziato a luglio scorso, si è concluso da poco), sarà presentato come progetto innovativo al Congresso mondiale emofilia che si terrà a Parigi dall'8 al 12 luglio.

L'emofilia colpisce una persona ogni 10 mila. I malati in Italia sono ottomila e il Centro emofilia di Parma - struttura della Medicina interna a indirizzo angiologico e coagulativo, diretta da Roberto Quintavalla - ha attualmente in cura 325 pazienti, provenienti anche da altre province e regioni.

L'emofilia è una malattia ereditaria che colpisce quasi esclusivamente gli uomini ed è causata dalla mancanza di un fattore di coagulazione nel sangue. Il trattamento principale è la somministrazione per via endovenosa del fattore mancante. L'emofilia provoca emorragie anche spontanee che possono colpire tutti gli

organi, in particolare muscoli e articolazioni. Traumi ed ematomi sono particolarmente a rischio per gli emofiliaci e da monitorare.

Tanta strada è stata fatta dagli anni Sessanta per la cura dell'emofilia, sia nello sviluppo di nuovi farmaci che nella loro disponibilità (un'infusione costa circa 1.200 euro, sostenuti interamente dal servizio sanitario). Ma tanto resta ancora da fare. «L'assistenza a livello nazionale è a macchia di leopardo, con l'Emilia Romagna all'avanguardia e altre regioni che arrancano. L'emofilia resta una malattia rara e poco conosciuta, anche dai professionisti della salute. E questo può essere rischioso nel caso di emergenza, ad esempio nei pronto soccorso», spiega Felicità Cosconi, consigliere di Aves (aves-onlus.it), associazione nata a Parma nel 1982 che raccoglie emofiliaci e loro familiari.

Per questo il Centro emofilia di Parma ha elaborato e coordinato un percorso per il trattamento dei pazienti con malattie emorragiche congenite nei ps di tutta la regione. Il progetto ha sviluppato linee guida per la gestione in emergenza degli episodi emorragici nei pazienti emofiliaci, un percorso formativo per medici e infermieri, e un sito (www.emofiliarer.it) con la descrizione di sintomi e patologie, farmaci, e istruzioni per trattare episodi emorragici e traumi.

«Il software permette al medico o all'infermiere di ps di avere a disposizione, con poche mosse

di mouse, informazioni essenziali per il trattamento del paziente, che a volte può non essere cosciente e in grado di avvertire sulla sua malattia - spiega Annarita Tagliaferri, responsabile del Centro emofilia di Parma - Abbiamo inoltre elaborato un algoritmo che consente, impostando alcuni dati del paziente (come età, peso, diagnosi) di elaborare velocemente la terapia con il dosaggio farmacologico più adatto, evitando errori sprechi».

Inoltre dal sito, con un sistema di identificazione personale tramite una chiave usb, assegnata fin dal 2007 dai centri emofilia ai pazienti della regione, il personale sanitario può accedere alla cartella clinica informatizzata di ciascun paziente, nel rispetto dei criteri di sicurezza dei dati personali. Nella cartella web personale, il paziente può anche visualizzare i risultati dei propri esami clinici, riportare episodi emorragici e, se si autosomministra la terapia infusionale, annotare le tappe della terapia. La cartella web, che è anche tradotta in inglese, può inoltre risultare molto utile durante viaggi o soggiorni all'estero.

«Il trattamento corretto e tempestivo delle emorragie nei pazienti con emofilia e malattie emorragiche congenite nei dipartimenti di emergenza - continua la dottoressa Tagliaferri - è un importante traguardo per il pronto soccorso, dove per la rarità della malattia, la scarsa conoscenza delle problematiche e le difficoltà delle strutture il trattamento può

essere ritardato e il rischio sottostimato».

A corredo del sito web - che sarà

costantemente aggiornato - è stata redatta anche, in 600 copie, una guida tascabile cartacea, conse-

gnata a tutti i ps della regione. ♦



Centro emofilia Da sinistra Federica Riccardi, Annarita Tagliaferri e Gianna Franca Rivolta.

